OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

La forza della tenerezza

93 • Trimestrale anno XXIV n. 1 - Gennaio-Febbraio-Marzo 2006
Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

In questo numero

IN COPERTINA: Foto Carla Cecilia

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce - Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa € 16,00.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO - **ISSN 1594-3607**
Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE ONLUS» via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XXIV - n. 1 - Gennaio-Febbraio-Marzo 2006

Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma

Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983

Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*

Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Valeria Spinola - Maria Teresa Mazzarotto - Huberta Pott - don Marco Bove - Cristina Tersigni - Laura Nardini.*

Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30
Tel. e Fax 06/633402 - **E-mail: ombre.luci@libero.it**

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Viale Enrico Ortolani, 149/151 - Roma
Finito di stampare nel mese di Marzo 2006

La forza della tenerezza

di Mariangela Bertolini

Sembrano due termini in contraddizione fra loro. Normalmente la forza è sinonimo di durezza, di tempra, di carattere. Quando si pensa alla tenerezza, di solito vengono alla mente le "coccole" che bambini (o adulti) richiedono nei momenti di sconforto; o alla dolcezza di certi sguardi, di certi atteggiamenti accattivanti.

Più arduo è concepire la capacità propria della tenerezza di irrompere con la sua forza, appunto, su situazioni o su persone apparentemente impenetrabili o confinate nel non risolvibile. Il "non c'è nulla da fare", quante volte ce lo siamo detto di fronte alla chiusura di chi non vuole saperne dell'aiuto degli altri, vuoi per un dolore troppo forte, vuoi per una depressione cronica, vuoi semplicemente perché non si crede più ad un possibile cambiamento.

Riflettendo sul potere della tenerezza di far presa su pareti apparentemente inviolabili, mi sono tornati alla mente due episodi emblematici.

Rivedo il pediatra di grande fama, svestire delicatamente una bimba dalla diagnosi sconosciuta e solita a dare in escandescenza alla sola vista di un medico. La mamma diceva: "Se vuole, faccio io!" e lui pronto: "Oh no! È il mio primo modo di conoscenza con ogni mio piccolo paziente". E ora accarezzava un piedino, ora massaggiava il pancino, ora la interpellava come si fa con un adulto… E la bimba si lasciava fare, anzi, appariva soddisfatta di quel dolce e rassicurante intervento. Gli altri tanti medici avevano fallito tutti in partenza!

Ripenso a una giovane ventenne, arrabbiata nera per le troppe vicissitudini dolorose che da tempo gravavano sulle sue giovani spalle, gridare tutta la sua rivolta contro un santo sacerdote cui l'avevo indirizzata. Lo accusava, lui e tutti i suoi santi, di essere la causa dei suoi mali, di non aspettarsi nulla da lui se non di essere lasciata in pace, che tanto lui non avrebbe mai potuto capire…

Mi raccontò poi, che il buon prete senza dire una parola, aveva posato delicatamente le sue mani sulla te-

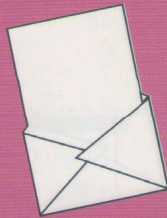
sta e l'aveva lasciata così calmare la sua ira, sotto quel gesto che lei riconosceva essere stato l'inizio di una liberazione.

Si potrebbe continuare, ma il punto che mi preme sottolineare è: come mai siamo così poco abituati a vivere la tenerezza con i nostri limiti? Perché nascondiamo con tanta prudenza questo sentimento così importante nella vita di relazione, così ad effetto sicuro al 90%? Non sarà perché ci hanno riempito la testa di frasi quali "rispettare la sfera personale"; "certi rimedi spettano ai professionisti"; "non ti lasciar prendere dalla compassione"...

E intanto in famiglia, a scuola, negli ospedali, in chiesa, negli uffici, c'è una fila sterminata di "pazienti" che aspettano come l'acqua nel deserto, il gesto liberatorio, la parola che dà vita, lo sguardo di fiducia, in una parola quella forza della tenerezza che ci renderebbe tutti più liberi e più umani.

Foto Dinale

Tanti aspettano quella forza della tenerezza che ci rende tutti più liberi e più umani

Dialogo aperto

Quel 6 al SuperEnalotto!

...In questo paese non c'è un gruppo di volontari (anzi c'è un gruppo della Croce Rossa e sapete una cosa, lo scorso agosto che è entrato in funzione le signore prima di mettersi la divisa sono andate dal parrucchiere).

Mia figlia non è affetta da nessun tipo di malattia infettiva, ma qui è come se lo fosse con queste persone e con il resto della popolazione perché io mi batto sempre per aver riconosciuto un suo diritto (al Comune mi chiamano la "rompipalle" scusate il termine), perché vado sempre a chiedere qualcosa della quale ho saputo di aver diritto. Ma io vado avanti e conto solo sulle mie forze e quelle di mio marito e di mio figlio che è talmente legato a sua sorella che guai a chi gliela tocca a parole o a gesti. A volte sogno ad occhi aperti quel 6 al SuperEnalotto e allora non penso di aiutare nessuno del mio paese: al primo posto ci sono le amiche di Ombre e Luci a cui darei molti soldi così potrebbero aiutare persone come me che si trovano spesso in difficoltà. Ma questo è e resta un sogno. Però, chissà...!

Immacolata

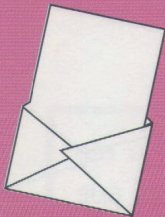
Vi sosterrò

Ho gradito ricevere la vostra rivista, tramite un'amica comune. Da quando abbiamo avuto un nipotino gemellino cerebroleso in conseguenza del parto, siamo interessati a tutte le relative problematiche. Non avevo mai avvicinato situazioni del genere, anzi mi ha sempre dato un senso di disagio incrociarle, non avrei mai scelto di fare volontariato in questo campo, ma la vita stessa mi dà modo ora di capire come ci si deve rapportare con queste persone. [...] Per quanto mi riguarda sosterrò volentieri la vostra rivista. Grazie. Cordiali saluti

Annalisa Bilotta

In comunione con la Cina

Cari amici,

...anche se vi scrivo una lettera solo una volta all'anno, vi assicuro il mio affetto e la mia preghiera. Mi siete particolarmente presenti quando prego la mattina prima di uscire dalla camera e prendere la colazione con la "mamma" e i sei ragazzi della nuova casa famiglia dove sono stato mandato dopo il rientro dalle vacanze. È un momento di comunione con Dio e con tante persone sparse ovunque, un momento in cui la mia camera si apre a tutto il mondo.[...] Sono ormai due anni che sono venuto qui, contento che il Signore mi abbia aperto una porta nella grande Cina. È bello essere presente in questa terra d'adozione, anche se non posso fare ciò che a Hong Kong potevo fare. [...] Sono qui in comunione con la Chiesa di Cina. Ricordo come nei primi anni di permanenza a Hong Kong mi sono recato varie volte al confine, ma tutto ciò che si poteva fare era guardare alla Cina da una collinetta! Oggi, standoci dentro, è possibile offrire

Dialogo aperto

qualcosa ai fratelli e sorelle cristiani cinesi. È possibile dare loro una mano per sostenerli ed affrontare le sfide della modernizzazione e della secolarizzazione in questa società che sta cambiando rapidamente.

Rinnovo il mio grazie a tutte quelle persone che durante la mia permanenza in Italia mi hanno dato dei contributi per i disabili di Huiling e per la Chiesa di Cina. Sono contento di dirvi che uno dei progetti che la Caritas diocesana di Como proporrà sarà la ristrutturazione del nostro Centro residenziale per adulti [...]. Vivendo da tempo in una casa famiglia, tocco con mano come le piccole comunità sono il luogo che meglio favorisce la formazione delle persone ospitate. I responsabili di Huiling sono perciò decisi a fondare alcune nuove case famiglia, dove gradualmente verranno collocate le persone che ora sono ospitate nel grosso centro. A sua volta il centro verrà trasformato in luogo di attività diurne. [...]dico subito un grazie a chi vorrà rispondere all'appello della Caritas e darci una mano. [...] Vi sentirò vicini.

P. Mario Marazzi

Piccolo mio

Ho ricevuto l'ultimo numero di Ombre e Luci, l'ho sfogliato, l'ho letto, e mi sono fermata a fissare la copertina; immagini già viste, parole cantate centinaia di volte. Ma ogni volta...!

Il giorno stesso che papà scrisse le parole di Piccolo mio, me le cantò per farmi sentire il motivo della canzone. Avevo poco più di sei anni e imparai subito a canticchiarla, me ne innamorai subito. Ricordo quel giorno perfettamente... E ricordo che ci rimasi male quando papà mi disse che non l'avrei cantata io perchè ci voleva la voce di un maschietto! Ma ero solo una bambina e non potevo immaginare quanto Piccolo mio sarebbe diventata importante per me. Ripenso ad Assisi, sotto il capannone, leggere sulle labbra di tanta gente le stesse parole, quelle di una canzone nata così, nel silenzio di una notte senza pretese, solo per esprimere l'amore di un papà per il suo bambino speciale. Con Piccolo mio ogni volta io ritrovo mio padre in uno stato di tale leggerezza e semplicità, che pensare a lui mi sembra all'improvviso "facile". È come se il papà di "piccolo mio" vivesse in ognuno di voi, perché Fede e Luce ha dato a questo canto il senso più bello e più grande che mai il mio papà avrebbe potuto immaginare. Grazie perché il ricordo così si fa più dolce; perché è stato proprio in comunità, è stato proprio a un campo che con naturalezza e semplicità si sono sciolte quelle lacrime che sempre fanno così tanta fatica a venir giù. Grazie a Ombre e Luci che ha avuto l'idea di dare spazio ai papà, a tutti i papà, a quelli che ci mancano tanto e che ci hanno insegnato a vivere, perché hanno vissuto intensamente; ci hanno fatto crescere, perché i loro consigli ci sono stati preziosi; ci hanno insegnato ad amare perché il loro amore è stato grande ed è stato tutto per noi.

Giorgia Fontani

L'incanto si è rotto

Così mi raccontò la mamma.

Ci eravamo accorti che Antonio era un po' più lento del fratello minore Carlo. Con mio marito abbiamo pensato di metterli in classe insieme, così che il fratello lo potesse aiutare e proteggere. Finché sono stati piccoli tutto è andato bene. Ero orgogliosa del loro affiatamento e compiaciuta dei progressi (piccoli invero) di Antonio.

Divenuti adolescenti (Carlo sempre più alto, più bello, più forte) non ho voluto dividerli anche se vedevo che la classe che frequentavano non era adatta ad Antonio, che cominciava a non seguire per niente certe materie nonostante il "doposcuola" generoso di Carlo. Mi sono detta: "Meglio che continuino insieme, perché così Antonio soffrirà di meno". Però...

Antonio, crescendo, vedeva e capiva sempre di più quanto Carlo fosse bravo; come le ragazze gli stessero intorno; Antonio sentiva di non essere come lui; si rendeva conto, piano piano, di essere un mezzo fallito ma non ne parlava mai con nessuno. Si limitava a guardare con sempre maggior ammirazione il piccolo fratello divenuto più alto di lui di venti centimetri; con i capelli lunghi corvini tenuti insieme nel codino. Sorrideva alle "ragazze" di Carlo, forse pensava che una, magari la meno carina, avrebbe potuto un giorno chissà! chiedergli di uscire con lui.

Un giorno ci fu una festa di compagni di classe. Furono invitati insieme. Carlo, pieno di gentilezza come al solito, si trascinò dietro il fratello che, come al solito, era più che mai silenzioso e intimidito, no anzi, impaurito. Gli diceva: "vedrai sarà la volta buona, troverai la tua ragazza!".

Antonio rimase per tutto il tempo della festa vicino al buffet; con gli occhi imbambolati e desiderosi fissava senza tregua la compagna che gli piaceva da sempre, alla quale avrebbe voluto dire tante cose senza mai riuscirci, e con la quale – era sicuro – sarebbe stato tutto diverso per lui...

Ormai tutti ballavano, c'era un po' di confusione: nessuno faceva caso ad Anto-

nio fermo lì al buffet, con lo sguardo fisso sulla sua "innamorata".

Ad un certo punto la vide andare vicino a Carlo, avvicinarglisi, dicendo ad alta voce in modo che anche lui sentisse: "Senti un po', Carlo, non puoi dire a quel ritardato di tuo fratello di togliermi gli occhi di dosso?".

E fu il precipizio.

Antonio da quel giorno non parlò più. Non volle più andare scuola. Rimaneva sdraiato sul letto per tutta la giornata a guardare il soffitto. A nulla valsero le sollecitazioni di Carlo e dei genitori. Nessuno di loro fu in grado di capire quello che nel suo cuore era accaduto. Più tardi, nonostante i tentativi messi in atto, fu dichiarato "malato psichico", una parola che lui non capì mai.

M.B.

la forza della tenerezza

Le mollette di Roberto

Nome?

Roberto.

Anni?

50 tra qualche giorno.

Titolo di studio?

Ho preso la terza media l'anno scorso con le scuole serali.

Come mai questa decisione?

Per cercare un lavoro: devo aiutare mamma che ormai è vecchia. E poi devo fare i soldi per tutti quelli della Comunità di Fede e Luce per andare a Lourdes 2011.

Qual è il tuo ruolo in Comunità?

Faccio il chierichetto a Messa, apparecchio e mi occupo dell'accoglienza a quelli nuovi che vengono.

In che modo ti occupi dell'accoglienza?

Ad esempio l'altra volta ho comprato al mercato vicino casa delle mollette di legno con sopra i pupazzetti colorati per regalarle alle nuove amiche giovani che tornavano per la seconda volta in Comunità, ma è una storia lunga …

Puoi raccontarla?

Ecco come è andata. All'ultimo incontro erano venute due nuove amichette di sedici anni, molto simpatiche, ma anche un po' spaesate perché gli altri sono tutti più grandi. Comunque avevano promesso che sarebbero tornate la volta dopo, così il giorno dell'incontro successivo ho comprato due mollette per regalargliele: per farle sentire importanti!

Iniziato l'incontro, piano piano la gen-

te arrivava, ma di loro due nemmeno l'ombra. Nel frattempo è arrivata invece una famiglia nuova: una mamma, un bambino un po' agitato che ha subito attirato l'attenzione di tutti e una sorellina più piccola, che sembrava molto scocciata all'idea di dover stare lì con noi. Se ne stava da sola sulla panca tirando fuori dal suo zainetto un libro di favole; l'ho vista un po' triste e molto disorientata, anche perché intanto continuavano ad arrivare gli altri della Comunità che per lei erano tutte facce nuove. Allora ho avuto un'idea: ho tirato fuori la molletta di legno con sopra l'orsetto con il cappello rosso dello stesso colore della sua giacca, mi sono seduto accanto a lei e gliel'ho regalato. Ne è stata felice! Abbiamo fatto amicizia ed è venuta a sedersi insieme agli altri nel cerchio mentre provavamo le canzoni della Messa.

... e l'altra molletta?

L'altra molletta era sempre per la nuova amichetta, che però tardava a venire. Nel frattempo è arrivata una famiglia della Comunità che erano un po' di mesi che non si vedeva: in braccio alla mamma c'era un fagottino piccolo e morbido, Emanuele, di appena due mesi! Che gioia vederlo! Aveva la tutina verde proprio come il fiocco del pupazzetto della molletta che mi era rimasta in tasca ... era chiaro che questa molletta era per lui! Così gliel'ho fissata sul marsupio dove lo portava la mamma.

... e le amichette che fine hanno fatto?

Qui viene il bello: le mollette erano finite, ma poco dopo sono arrivate le nuove amichette ... come fare? Come farle sentire importanti? Come accoglierle? Ci ho pensato un attimo e poi mi sono detto: basta un bacio! Gli sono andato incontro e le ho abbracciate sorridendo e abbiamo passato la mattinata vicini, per mano, a cantare insieme.

Un lieto fine ...

Già ... e poi tutti a pranzo!

Roberto e Valeria M.

Foto Valeria M.

La ragazzina nuova

C'erano diverse persone dal parrucchiere, e entrando nel negozio fui accolta e circondata dal brusio di sottofondo, dal fiato caldo dei caschi, dall'odore penetrante di sciampi e lozioni, dall'affaccendato andirivieni delle ragazze intorno alle clienti. Afferrata la solita rivista un po' scema, mi preparavo a godermi l'ora di distensione, ma dopo pochi minuti qualcosa di poco piacevole che era nell'aria, mi infastidì e mi obbligò a tendere occhi e orecchie.

C'era una ragazzina nuova, forse iniziava a lavorare solo quel giorno: piccolina, non sembrava avere più di sedici o quindici anni, con la faccia pulita e i capelli tagliati in qualche modo, mostrava chiaramente di non avere ancora iniziato la trafila che l'avrebbe portata dopo qualche mese, con taglio, tintura e trucco sapiente, ad assumere l'aspetto levigato, simile a quello di tutte le sue colleghe. Le quali colleghe quel giorno, per qualche motivo a me ignoto, parevano essersi alleate contro di lei. Era un continuo di "Claudia, vieni qui, muoviti, dammi quella spazzola,… ma non quella, l'altra più grossa"… "Claudia, guarda che stai sbagliando, metti dritto quel casco…" "Claudia, devi spazzare via i capelli… non con quella scopa…" E sorridevano tra loro con compatimento, e si davano di gomito. La povera Claudia correva di qua e di là e naturalmente sotto quel fuoco di fila, si confondeva sempre più. Il suo sorriso si faceva più tirato, ma se cercava a sua volta di rispondere con una mezza battuta era ripresa: "Guarda che mica puoi rispondere così… se ti sente il signor Mario (il gestore del negozio) sei finita. Devi portare rispetto" E avanti così.

Ero a disagio, trovavo quelle pettegole davvero antipatiche: parteggiavo con tutto il cuore per la povera Claudia, così scioccamente perseguitata e avrei voluto fare qualcosa per lei. Cosa dirle? Come difenderla? Poi mi avrebbero presa per una vecchia impicciona… e la stessa Claudia si sarebbe sentita ancora più al centro di un'attenzione non gradita… Dibattevo tra me e me questi argomenti senza decidermi a intervenire.

Vicino a me c'era una giovane signora che fino a quel momento, sotto la massa delle sue ciocche avvolte nella carte d'argento, immersa nella lettura, sembrava non accorgersi di quanto le accadeva intorno, completamente indifferente, almeno così mi pareva, al disagio di Claudia e … mio. Ma fu proprio lei che ad un tratto, chiudendo con decisione la sua rivista, drizzò la sua cascata di ciuffi metallici ed esclamò rivolta alle due o tre signorine "grandi" che aveva intorno: "Beh, la volete piantà de fa' le stronzette? Quella poveretta sta a lavora' come voi, mica se sta a diverti'. E è pure piccoletta…". Forse aggiunse qualche altra cosa che, ora, non riesco a ricordare.

Ma erano bastate quelle poche parole: era sceso un silenzio che avrei definito di

rispettoso assenso, di improvvisa riflessione, di vergogna. La complicità si era spezzata: le ragazze continuarono in silenzio il loro lavoro, Claudia (con un piccolo sorriso?) sparì nella stanza vicina richiamata dal signor Mario; la mia vicina tornò senza altri commenti alla sua rivista e io pensai: "Ecco qua un piccolo esempio per un grande problema. Ti sei lasciata prendere dalla compassione, dalla tenerezza per chi è debole e in difficoltà... e poi? Quando devi intervenire... quando dalla prima istintiva reazione di solidarietà devi decidere cosa fare... troppi indugi... troppi timori... Hai visto come è stato semplice? Certo, non è sempre così facile ma la tenerezza, la compassione, sono solo il primo passo, ci danno la spinta giusta, poi bisogna uscire allo scoperto!"

Tea Cabras

la forza della tenerezza

Dalle un bacio!

Quanto è facile creare situazioni di rottura in una coppia! Discussioni sterili su cose banali. Il ritmo tra un rimprovero e l'altro incalzante, crescente. Eppure a volte basta una inezia a smorzare questo crescendo impazzito.

Poco tempo fa ho assistito ad un episodio che mi ha profondamente toccato. Ero in macchina con una coppia di miei amici e la loro figlia Elena, una ragazzina Down di 11 anni. I due amici bisticciavano sulla strada più corta per tornare a casa:

"Gira a destra, di là ci sono troppi semafori".

"Preferisco andare dritta."

"Arriveremo tardi se passi di qua...". E così via.

Insomma, una situazione familiare alla maggior parte di noi...!

All'improvviso Elena chiese a suo padre una carezza. Poi, non soddisfatta, aggiunse: "Dai una carezza anche alla mamma".

L'atmosfera stava già rasserenandosi quando Elena incalzando disse: "Dalle anche un bacio".

Il padre dà un bacio alla madre ed ecco la piccola Elena scoppiare in una risata contagiosa e piena di gioia, gridando: "Mamma e Papà si amano!".

A quel punto in macchina non si sentivano altro che risate mentre ogni residuo di tensione svaniva come per incanto.

L'allegria, o meglio l'amore, che si respirava nell'auto era quasi palpabile ed è durato a lungo...

A volte il ricordo di quell'episodio basta a farmi pensare prima di agire e mi ricorda di sorridere più spesso e con maggior sincerità. Ho infatti la convinzione crescente che uno dei modi per rinsaldare un buon rapporto di coppia sia mantenere viva la tenerezza che emana da tali esperienze e il cui pensiero ci permette di vivere più serenamente con noi stessi e quindi con gli altri.

V. S.

In carcere

di Jean Vanier

Stavo visitando un carcere di massima sicurezza a Kingston in Canada e ai detenuti parlavo degli uomini e della donne della mia comunità; parlavo delle loro sofferenze della loro vulnerabilità, delle loro depressioni, delle loro sconfitte, dei loro gesti di automutilazione, della loro infanzia spezzata e dei dolori che li segnarono…

Quando vado in una prigione parlo spesso della storia delle persone della mia comunità perché so che, per certi versi, è anche la storia di quelli che in quel momento ho davanti: una storia di rifiuto, di insicurezza, di fallimenti e di dolore.

Stavo dando le ultime risposte alle loro domande quando uno si alza, comincia ad urlare: "Tu…tu hai avuto una vita facile, non puoi capire quello che noi abbiamo vissuto. A quattro anni vidi violentare mia madre sotto i miei occhi, a sette, mio padre mi vendette ad alcuni omosessuali, a tredici la polizia cominciò a venirmi a cercare… Se qualcuno verrà ancora in questa prigione a parlarci di amore, giuro che gli spaccherò la testa a calci".

Io l'ascoltavo senza saper cosa dire: mi aveva messo con le spalle al muro…Pregavo. Poi gli dissi: "È vero, ho avuto una vita facile; è vero, non conosco la vostra vita, ma quel che so è che ciò che tu hai appena detto è molto importante, perché noi, là fuori, troppo spesso vi giudichiamo senza sapere niente delle vostre sofferenze, della vostra storia, della vostra infanzia. Mi permetti di dire a quelli là fuori quello che mi hai detto oggi?" Acconsentì.

Aggiunsi allora: "Veramente anche voi avete delle cose da dire a noi che siamo fuori; ma un giorno uscirete di qui perciò anche voi forse avete bisogno di sentire certe storie". Poi gli chiesi se potevo ripassare dalla prigione quando mi trovassi di nuovo da quelle parti e disse di sì. Finita la conferenza, andai da lui. Gli strinsi la mano, gli chiese come si chiamasse e di dove fosse. Mi venne d'un tratto l'ispirazione di chiedergli se fosse sposato e siccome rispose di sì, gli dissi: "Parlami di tua moglie".

Allora quell'uomo pieno di violenza e di odio dentro di sé, cominciò a piangere: fra le lacrime mi parlò di sua moglie: era su una sedia a rotelle, viveva a Montréal e da due anni non l'aveva più vista.

Avevo davanti a me un bambino che piangeva, assetato di tenerezza, un uomo di immensa vulnerabilità. Parlando di amore, comunione, tenerezza – di tutto ciò egli era stato privato – avevo riaperto le sue ferite e questo non riusciva a sopportarlo.

Mi insegnò che non sempre la fonte delle lacrime e della violenza è l'orgoglio o l'avidità o il timore di non avere il necessario…ma è qualcosa di più profondo: è difendersi dall'insopportabile, è proteggersi dalla propria vulnerabilità. Dalla propria paura di soffrire.

E questo Dio lo sa.

Foto C. Cascio

Pizza, supplì e bibita a 7 euro!

Foto Perri

È una giornata piovosa e fredda.

Chiusi gli ombrelli, ci infiliamo in fretta urtandoci nella pizzeria davvero modesta ma poco cara e quindi adatta alle tasche di tutti i componenti del gruppo: anziani genitori, i loro figli disabili e un bel gruppetto di amici esuberanti e chiassosi come al solito.

La "pizzata" è sempre un simpatico momento d'incontro, per ritrovarci, darci notizie, abboffarci e semplicemente stare un po' insieme al calore di un'amicizia ormai più che decennale.

Dopo un po' di confusione, seduti al proprio posto, aspettiamo affamati la pizza, il supplì e la bevanda, il menù previsto a 7 euro ciascuno. Tutti parlano, tutti fanno battute. Ad un certo punto vediamo Carla alzarsi lentamente, lasciare silenziosa il suo posto e allontanarsi verso un angolo del locale poco rischiarato e un po' nascosto. Non capiamo cosa le sia preso, e, zittiti dal suo comportamento un po' strano, la seguiamo con gli occhi. Carla va verso un tavolo dove c'è seduta una persona sola, un anziano signore, visibilmente triste. Nessuno di noi aveva fatto attenzione a lui, anzi nessuno lo aveva visto. Carla sì, e soprattutto aveva visto la sua tristezza.

Si presenta all'uomo, siede accanto a lui. Parlano qualche minuto, a voce bassa.

Dopo vediamo Carla alzarsi, prendere per mano il signore sconosciuto, accompagnarlo alla nostra tavola, e tutta sorridente annunciarci: "Lui mangia con noi".

L'anziano signore, con un po' di titubanza, quasi balbettando, ci spiega che è il suo compleanno, il primo senza la sua adorata moglie, morta da poco; che si è lasciato sedurre dal gentile, inaspettato, convincente invito di Carla e che è contento di sedersi con noi: anzi vorrebbe offrire la pizza a tutti, torta e champagne compresi.

Uno scroscio di battimani, di evviva, di urrah inneggiano al suo compleanno.

Grazie Carla. Il tuo cuore ha visto, ancora una volta, quello che i nostri occhi non sanno vedere!

M.B.

La Tenerezza di Dio

A novembre 2005 si è svolto il ritiro con Jean Vanier sul tema **"La Tenerezza di Dio"** *presso l'Arca di Bologna. Hanno partecipato circa 200 persone provenienti da tutta Italia, alcune rappresentanze di Arca sparse nel mondo, amici che gravitano intorno alle due realtà italiane di Bologna e Ciampino, amici e famiglie di Fede e Luce e non solo.*

Parte centrale delle due giornate sono state le riflessioni di Jean Vanier che, con la sua maniera spontanea e informale di rivolgersi al pubblico, ha cominciato il week end con un'esortazione a mantenere il silenzio per tutta la prima giornata per favorire un esame del nostro modo di ascoltarci. Poi ci ha chiesto *In che modo noi ci poniamo in ascolto degli altri?* Ci sono persone che comunicano solo con il proprio corpo, con gli occhi, con l'anima e senza un vero ascolto si rischia di non capirle ed imporre le nostre idee su di loro.

L'ascolto vero implica una relazione, quindi un coinvolgimento totale e un'apertura del cuore che però ci rende vulnerabili di fronte all'altro. Questo genera la

Foto A. Guarnieri

paura della relazione e quindi siamo portati a chiuderci. La conseguenza è che non siamo abituati ad ascoltare il nostro io più profondo e per questo non ci conosciamo.

A questo punto Jean Vanier porta l'esempio della Genesi. Adamo ed Eva scelgono di provare che cosa possono fare senza Dio, scegliere cosa è giusto e cosa è sbagliato. Dio si ritira, li lascia fare. Poi Dio dice ad Adamo *Dove sei?* ed Adamo risponde *Ho avuto paura perché ero nudo e mi sono nascosto.*

Quando Adamo risponde *ho avuto paura perché ero nudo e mi sono nascosto*, dice una cosa che è comune a tutti. Ci si chiude e ci si nasconde per paura. Come uscire dal luogo in cui ci nascondiamo? Come accettare la fragilità?

Gesù ci chiede *Cosa vuoi TU?* e non cosa vogliono gli altri. Vuole che incontriamo il nostro desiderio e per questo ha rispetto profondo per ciascuno di noi. Se non conosciamo noi stessi non conosciamo neanche Dio che dimora dentro di noi. *Cosa cerchi TU?* Dio dimora dentro di noi e non lo sappiamo. *Cosa dici a te stesso? Cosa dice lo Spirito Santo che vive in te stesso?*

Dio è venuto per liberarci. Liberi di non essere condotti dalle nostre paure.

In ciascuno di noi
dimora una sorgente.
Un pozzo di tenerezza,
una sorgente
capace di dare vita,
e di donare
l'Amore stesso di Dio.
Misteriosamente,
la tenerezza è presenza
di Dio.

Alla sorgente delle lacrime

Questo non vuol dire che non avremo più paura, ma Gesù è venuto per liberarci e farci ascoltare il nostro desiderio più profondo.

Qual è il gesto più tenero se non il rispetto del diritto di essere se stessi, con la propria storia? Spesso l'amore è possesso mentre il suo è amore che libera! È questa la Tenerezza di Dio.

Laura Nardini

Diritto alla tenerezza

Consigliamo ai nostri lettori, che vogliono approfondire questo tema, il testo **Il Diritto alla Tenerezza** *di Luis Carlos Restrepo edito da Cittadella Editrice (Psicoguide). In questo volume l'autore svolge questo tema in modo originale con imprevedibili sviluppi sociali e politici oltre che educativi. La tenerezza viene collocata infatti agli antipodi della logica del "conquistatore", fatta di individualismi, di razionalità e di contrapposizioni sociali.*

Questo bambino lo amo!

Isabelle de Mézerac e suo marito aspettano il loro quinto figlio, quando, al terzo mese di gravidanza, i medici annunciano che il bambino è colpito da trisomia 18, un handicap fatale. Decidono di accompagnare Emmanuel fino alla fine della sua vita.

La diagnosi era senza appello. Il bambino che aspettavo sarebbe nato per morire.

Mi sono ritrovata in uno stato di sofferenza inimmaginabile. Non sapevo assolutamente più a che punto ero, né cosa fare. Mi trovavo in una situazione di vulnerabilità e di dipendenza totale dalle parole degli altri. Il dolore era talmente intenso che volevo solo liberarmene. L'unica proposta fatta dai medici era di interrompere la gravidanza. Il risultato di questa risposta è stata di aggiungere altro dolore. Il medico aveva avuto la grande onestà di aggiungere: "Vi avviso, la maggior parte delle coppie si riprendono molto difficilmente dall'interruzione di gravidanza". La situazione era talmente insopportabile che mi sono detta: no, forse c'è qualche cosa d'altro da fare, non so cosa, ma forse…

E piano piano dal mio cuore si è affacciata un'altra decisione. Si presentava nella mia testa come dei flash, come dei lampi. Mi sono detta: se dovessi affrontare una situazione simile con uno dei miei altri figli, per una leucemia fulminante per esempio, cosa farei? Senza l'ombra di dubbio l'accompagnerei fino in fondo, e vorrei approfittare di tutto il tempo che ci resta da vivere insieme per dirci tutto e conoscerci.

Nel profondo soffrivo della scoperta della malattia del mio bambino, ma non volevo precipitare nella sua morte. Allora perché anticiparla?

Tutte queste idee tornavano regolarmente e hanno portato me e mio marito alla decisione che ho presentato al medico il giorno dopo: "Desidero proseguire la gravidanza!" Non sapevo se era possibile… e per mio marito non lo era.

Ebbene sì! Il medico mi ha immediatamente proposto di seguirmi durante il resto della gravidanza. Il suo atteggiamento è stato estremamente rispettoso, pieno di umanità, nell'accompagnarci nella nostra decisione. Questo ha avuto un grosso impatto su di me poiché ero riconsiderata prima di tutto come una mamma incinta e questo mi ha rasserenato.

Dopo aver preso la decisione insieme, mio marito mi ha pienamente sostenuta. Appena era al lavoro non ci pensava più, era preso dalla sua vita; ma io non potevo astrarmi neanche un attimo da quello che stavo vivendo. Un giorno ho chiesto a mio marito: "Soffri?"

Mi ha risposto:
"Soffro ogni volta che ti vedo."

Abbiamo condiviso lo stesso dolore con la stessa intensità anche se in noi due si esprimeva diversamente. Mio marito soffriva ma in un modo completamente diverso, che non riuscivo a capire pienamente.

Alcune persone mi hanno rimproverato: "Si rende conto della sofferenza che ha imposto ai suoi figli?"

Ma non sono io che ho provocato questa sofferenza, si è imposta a noi così come ai nostri figli. Non volevamo questa sofferenza, ma forse la possiamo vivere in modo diverso da quello che ci propongono oggi. Nello stesso modo, i medici non mi hanno imposto una sofferenza inutile, si è imposta anche a loro. Preferiscono seguire dei bambini che stanno bene. Anche per loro annunciare una diagnosi di questo tipo è una sofferenza.

"È perché sei cattolica che fai questo?" mi hanno detto.

Allora mi arrabbiavo: "No! Non avete capito niente, lo amo questo bambino."

SERENITÀ E TRISTEZZA

La serenità non mi ha mai abbandonato ma anche la tristezza non mi ha mai lasciato. La vita e la morte sono mischiati in un processo che è un processo di vita, ma nel quale la morte ha già cominciato a tessere la tela. È quindi una situazione complicata, molto pesante psicologicamente, che non si può vivere soli. Decidere di proseguire una gravidanza in questa situazione non è possibile se non si è veramente accompagnati dal proprio ambiente, da un medico che vi capisce e che vi riceve con compassione e dolcezza.

Ho ripreso la mia vita con tutte le sue attività: era importante.

Era però una gravidanza davvero particolare, dovevo viverla con molta intensità, vivere pienamente questo tempo che mi era dato perché era il tempo della sua vita. Era essenziale per costruirmi dei ricordi con lui, per vivere i momenti di pace o di gioia che avremmo trascorso assieme e ce ne sono stati. Mi ero data due piccole regole di vita: vivere un giorno alla volta e non pensare a quello che sarebbe successo al momento della nascita. Questa si è svolta nella serenità con la presenza dei nostri figli: un momento di pace profonda, condivisa in famiglia. Emmanuel è vissuto solamente un'ora e venti. Si è addormentato nelle mie braccia.

TUTTO È COMPIUTO

Non si è mai pronti ad affrontare la morte del proprio figlio. Sono momenti di grande prova, ma avevo nel cuore un sentimento di compiutezza e devo dire che quel sentimento era l'unica cosa che mi consolava. Il sentimento di essere andata fino in fondo per lui, fino in fondo alla mia vita di mamma per lui, gli avevo dato tutto, mi aveva, anche lui, dato tutto. Emmanuel mi mancherà tutta la mia vita. Ma ecco, ho scoperto un intensità di amore che non mi conoscevo, anch'io sono stata fino in fondo a me stessa.

Spiritualmente, è stata una prova molto grande. Ero ai piedi della croce, ma nello stesso tempo ai piedi della mia fede. "Accetto di credere?"

Ho anche sentito: "Ah! Ma hai un piccolo angelo in cielo, è meraviglioso!"

No, non è assolutamente meraviglioso, è profondamente doloroso. E poi, non è un piccolo angelo, ma un bambino.

Non bisogna fare della falsa spiritualità su queste prove.

Amo le parole di compassione del Cristo: mi piace vedere che anche lui, davanti alla morte di Lazzaro, ha pianto. Ho pianto molto, e tre anni dopo piango ancora. Lui, ha capito anche il mio dolore di madre, le sue parole continuano a consolarmi.

(da OL 152. Trad. di Valeria Spinola)

"Counseling" in rima

Antonella Bianchi, *psicologa, psicoterapeuta,*
servizio Counseling per i genitori, Istituto di Ortofonologia, Roma

Il counseling rivolto ai genitori
ha come scopo, questo è ormai provato,
di sostenere a casa ed anche fuori,
del terapista lo sforzo e l'operato

È inutile, si dice giustamente,
che al bambino si faccia terapia
se poi in famiglia, inesorabilmente,
di più si aggrava la patologia

Così un manipolo di incauti ed entusiasti
psicologi dalle ottime intenzioni
si dedica a aggiustare tutti i guasti
prodotti a casa in tre generazioni....

Ai genitori attoniti e perplessi
si spiega con dovizia di dettagli
che (affinché il pargolo faccia progressi)
è indispensabile evitare certi sbagli

Servono regole, limiti, fermezza
uniti alla presenza e all'attenzione
non guasta un pizzico di autorevolezza
insieme a tanto affetto e comprensione

Solo così, sentendosi protetto
e, al tempo stesso, amato e contenuto
potrà il bambino apprendere il rispetto
e non provar l'angoscia del rifiuto

E perché esprima al meglio e in modo attivo
le potenzialità e la fantasia
serve un atteggiamento positivo
che favorisca la sua autonomia...

"L'autonomia? Ma lei vuole scherzare?"
trasecola la mamma sconcertata
"Se è dalla nascita che fa quel che gli pare!
Non crede che già l'abbia conquistata?"

"E poi limiti, regole... ma scusi
lei non lo sa che i tempi sono cambiati?"
Sospirano all'unisono delusi
"Questo Istituto ha metodi antiquati"

Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.
Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.
Il nostro indirizzo è: Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Nome e Cognome .... Indirizzo .... Città o Paese .... C.A.P.

Nome e Cognome .... Indirizzo .... Città o Paese .... C.A.P.

Nome e Cognome .... Indirizzo .... Città o Paese .... C.A.P.

Che fare se il bambino dodicenne
dorme da sempre in mezzo ai genitori
o se i suoi pomeriggi passa, indenne,
facendo zapping su tre televisori?
"Che male c'è?" ribattono beati
"In fin dei conti non ci formalizziamo.
Stiamo un po' stretti ma ci siamo abituati.
Ci resta male se lo allontaniamo..."

"Per la TV però ci siamo imposti!
Più di sei ore non gliene concediamo
(dodici di sabato) e costi quel che costi
su questo punto proprio non cediamo!"

Un angioletto di soli quattro anni
sfascia ogni cosa a suon di martellate
"Ma a quell'età è normale fare danni
ànch'io ne ho fatte tante di bravate..."

dice il papà, commosso e inorgoglito
"È impressionante quanto mi assomiglia!"
"Dottore non dia retta a mio marito
ha preso tutto dalla MIA famiglia!"

C'è poi quella fantastica bambina
che a tutti i suoi parenti dà il tormento
scegliendo per due ore ogni mattina
fra i vari capi del suo abbigliamento...
"Che vuole, ha un gusto innato, un'eleganza!
Queste son doti che vanno coltivate!"
Spiega la mamma con lungimiranza
"E se da grande vuol fare le sfilate?"

C'è chi a sei anni la prima colazione
la fa col biberon da quando è nato
Ma pure al pranzo della Comunione
lo ingozzerete con l'omogeneizzato?

"Certo, altrimenti lui non mangia niente!
Non c'è promessa, premio o punizione
che serva con un figlio inappetente
Vuole che rischi la denutrizione???"

I genitori, seri e corrucciati,
dall'altro lato della scrivania
scrutano lo psicologo allarmati
e si sussurrano "È matto...Andiamo via!"
Lo psicologo, affranto e annichilito,
a malapena riesce a balbettare
"Il counseling non è ancora finito!"
Ma non c'è più nessuno ad ascoltare...

(Da "BABELE" n. 28 sett. dic. 2004)

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

La malattia e la fede

LINO CASSI
Come in trasparenza,
Diario di un malato di Parkinson
Effatà Editrice

In cinquanta paginette, l'Autore parroco della diocesi di Fidenza, annota alcuni passaggi della sua vita, a partire da quando gli viene diagnosticato il morbo di Parkinson, fino a quando deve lasciare la sua parrocchia perché oramai impossibilitato dalla malattia a svolgere il suo ministero.

In questo periodo di otto anni, a cadenza di qualche mese, l'Autore annota eventi della sua vita segnata dalla malattia, affidando al diario espressioni della sua esperienza interiore umana, spirituale e, soprattutto, sacerdotale. Come conciliare le parole della Scrittura, secondo cui la forza di Dio si manifesta proprio nella debolezza, con la concreta esperienza del servo inutile, con l'abbandono progressivo dei compiti del ministero sacerdotale, con la perdita irrimediabile del senso di ogni cosa?

A un ritiro di sacerdoti, incaricato di introdurlo, sceglie le parole di S. Paolo su quei deboli scelti da Dio per confondere i forti. Durante l'esposizione "la parola incespicava … il pensiero si smarriva … il fiato mancava". Non conosce la reazione degli altri sacerdoti, ma alcuni segnali gli "sembrano eloquenti". Vive nella carne lo scandalo che desta la debolezza mentre meditano l'insegnamento circa la sua potenza.

L'Autore non perde mai di vista la vita reale, non sovrappone mai la propria angoscia o, al contrario, l'esaltazione ai suoi sentimenti veri: il rifiuto del male "che tale comunque resta", la percezione acuta del "mio niente. Inconsistenza. Impotenza. Sconcerto"; l'umiliazione per la grave difficoltà a parlare durante l'omelia.

La fede "non toglie la sofferenza, non è una sorta di analgesico spirituale: la sofferenza resta con tutta la sua pesantezza". Ma la fede dell'autore è anch'essa vera, e genera una domanda continua di senso che corre lungo tutte le pagine del diario. "La piccolezza" reale, o totale insignificanza … per essere assunta positivamente … esige un intervento assoluto della grazia".

Con questo riconoscimento della incapacità assoluta dell'uomo di uscire da solo dalla prigione della sua situazione mortale, e con la fiducia che tanto può la grazia di Cristo, si chiude il diario.

Segue una serie di poesie. Una delle più toccanti rievoca la figura del padre, morto in un bombardamento aereo quando l'Autore era ancora un bambino.

"E tuttavia non immagine di morte di te mi resta, Padre, ma … il disteso tuo silenzio colmo, a tavola, di pace, l'approdo rassicurante delle tue ginocchia quando dal lavoro rientravi stanco; lo stupore per nuovi piccoli lembi di mondo scoperti dalla canna della tua bicicletta".

Il lettore non può non collegare questi ricordi d'amore del bambino che fu l'Autore del diario con la sua richiesta di sapersi lasciare andare all'abbandono fiducioso e filiale all'amore di Dio.

Francesco Bertolini

Scheda

IL PARKINSON

La malattia di Parkinson prende il nome dal medico che nel 1817 la identificò e la descrisse come malattia a se stante. È malattia nota ormai al grande pubblico, anche perché il Papa Giovanni Paolo II ne ha sofferto negli ultimi anni della sua vita, ma molti suoi aspetti non sono spesso conosciuti e danno luogo alla nascita di *false credenze*
Si dice sia una malattia delle persone anziane: essa si manifesta invece con maggiore frequenza tra i 55 e i 70 anni, mentre non è infrequente (circa 20%) al di sotto dei 50 anni, e sporadicamente anche in età più giovane; nelle persone con età superiore ai 75 anni (circa 20%) la malattia si manifesta con un decorso generalmente lento e benigno.
I sintomi principali sono il rallentamento di tutti i movimenti (bradicinesia) e la perdita della capacità di eseguire tutti gli atti della vita che richiedono coordinazione motoria, equilibrio, postura. Guardando un bimbo dai sei mesi ai 2-3 anni, ogni genitore vede che i movimenti che un adulto esegue in modo "automatico" vengono appresi poco a poco, e necessitano di costanti esercitazioni per diventare sempre più automatici. Il parkinson influenza esattamente queste capacità apprese inconsapevolmente dal bambino.
Il tremore, sintomo più evidente e molto fastidioso, oltre che fonte di disagio per il paziente e per chi gli sta accanto, è invece presente soltanto in circa la metà delle persone.
Con il progredire della malattia, la cui origine è tuttora sconosciuta, si possono manifestare altri disturbi non motori (apparato urinario, intestinale, ipotensione, difficoltà di coordinazione di varie attività della vita quotidiana, diminuzione della voce, rallentamento della parola)
Il meccanismo biologico che provoca una sintomatologia molto vasta, ed estremamente variabile da persona a persona, è dovuto alla degenerazione (e successivamente morte) di alcune cellule del sistema nervoso che producono un mediatore chimico di impulsi chiamato "dopamina". Nel cervello vi è una piccola zona in cui queste cellule sono particolarmente abbondanti. La malattia si manifesta clinicamente quando alla persona sono rimaste meno del 20% di cellule dopaminergiche.
Fortunatamente negli anni '60 del secolo scorso è stata scoperta la sostanza carente, e dopo breve tempo sono stati trovati farmaci adatti a rifornire l'organismo della preziosa "dopamina". La terapia farmacologica ha così modificato profondamente la qualità della vita dei pazienti, i quali al giorno d'oggi possono condurre una vita vicina alla normalità per molti anni dalla prima notizia di essere malati di Parkinson.

Ma "Mister Parki", come viene chiamato spesso da molti pazienti, è un "compagno di vita" obbligato, che non abbandonerà mai più la persona: tra le sensazioni che più mi colpiscono quando se ne parla con un malato, vi è quella di un continuo passaggio dalla morte alla vita e viceversa; oppure la difficoltà, quando le medicine hanno terminato il loro effetto, a compiere movimenti banali come alzarsi da un divano, girarsi nel letto, o mangiare correttamente.
Oltre alle cure farmacologiche sono necessarie terapie riabilitative (fisioterapia, logopedia, terapia occupazionale ....) affinché la persona con Parkinson – e non soltanto il "malato" – possa superare le difficoltà e sentirsi persona autonoma il più a lungo possibile.
Importante inoltre è il coinvolgimento dei familiari, soprattutto del coniuge, sia per dare una mano nei momenti di difficoltà, sia per aiutare la persona ad uscire da un isolamento dovuto non solo ai problemi motori, ma anche alla solitudine, frustrazione, rabbia, o al sentimento di inadeguatezza. Così insieme, malati e familiari, potranno sentirsi ancora attivi e utili nella società e nella vita.

Dott.ssa Valeria Levi della Vida
Vicepresidente dell'Associazione
Azione Parkinson

Per informazioni: AZIONE PARKINSON
tel. 06.30207280 – e-mail: azioneparkinsonlazion@hotmail.it

Se conoscete strutture capaci di accogliere persone disabili, segnalatecele in redazione.

A.A.A.

Gli amici che non ti aspetti

Vi vorrei parlare di questi amici, ma prima vorrei fare una premessa.

Faccio parte dell'Associazione "Fede e Luce" da circa 20 anni, sono quindi una "vecchia" amica di tanti ragazzi e mamme che, insieme a me a F. e L., sono cresciuti e anche invecchiati.

Da circa 3 anni il mio "ruolo", all'interno del gruppo, è un po' cambiato.

Ho una bimba con un marcato ritardo dello sviluppo psico-motorio.

Mi trovo, quindi, ad assumere una nuova parte; quello di mamma, oltre che di amica.

Aver acquistato la consapevolezza di ciò è stato faticoso e doloroso. La nostra vita e la nostra visione delle cose e soprattutto del futuro è stata stravolta. Come è intuibile è molto diverso vivere certe situazioni indirettamente, seppure con grande trasporto emotivo e affettivo, che viverle sulla propria pelle.

È stato duro scoprire nel tempo che mia figlia, nonostante le ottimistiche (forse superficiali) previsioni di alcune persone (familiari e medici), non recuperava velocemente il ritardo diagnosticato precocemente e vedere che rispetto alla sua età cronologica, questo andava sempre evidenziandosi.

Siamo una famiglia (penso di poterlo dire senza vanità), e prima ancora una coppia (io e mio marito), che ha cercato di rendersi disponibile all'ascolto e all'aiuto di famiglie con figli con problemi. Ora ci troviamo noi a chiedere aiuto e cercare conforto per affrontare questa avventura così nuova e a volte così faticosa.

E allora ecco che si scoprono, con sorpresa e anche piacere, tante persone, lontane da qualsiasi ambiente religioso, senza

DOCUMENTAZIONE

Il Servizio Pedagogico di Trento pubblica ogni anno la preziosa "**Bibliografia Italiana sui disturbi dell'Udito, della Vista e del Linguaggio**" di S. Lagati. Il volume del 2006 oltre ad un ampia documentazione sui più importanti periodici e associazioni specializzate nei diversi tipi di disabilità, contiene 711 segnalazioni di libri, riviste, articoli relativi anche ad altri tipi di disabilità, su problemi educativi, varie forme di terapia, integrazione scolastica e sociale, famiglia, educazione religiosa, convegni ed altro.

Da richiedere al Servizio di Consulenza Pedagogica – casella postale 601 38100 Trento; tel./fax 0461.828693; e-mail: calagati @tin.it.

nessuna preparazione specifica, né medica né spirituale, ma con tanta capacità di accoglienza spontanea vera e affettuosa.

Sono **nascosti**, e fanno i lavori più vari: insegnanti, bidelli, avvocati, giornalisti, impiegati. Sono persone incontrate per caso, genitori di amici dei nostri figli, colleghi, insegnanti o vicini di casa. A volte non hanno mai avuto a che fare con persone disabili e con loro familiari, ma hanno la capacità di guardare oltre.

E allora **viva** queste persone che non si fanno troppe domande, non si pongono troppi problemi su come comportarsi "quando..."; su cosa guardare e non guardare, su cosa dire e cosa cercare di "non" chiedere per paura di creare imbarazzo.

Viva questo popolo silenzioso e nascosto che **ha il coraggio di chiederti "come va?"**, "Come sta la bambina", "Come è andata a scuola", **perché ha il coraggio di ascoltare** anche risposte brusche, angosciose e imbarazzanti. E che sembra rendersi conto pienamente della dimensione del problema.

Sono persone che hanno la spontaneità di incontrarti e incontrare tua figlia, strapazzarla se serve, e chiedere o cercare di capire come fare per riuscire a stare bene con lei.

Mi viene da pensare ai racconti dei nostri "vecchi" amici che avevano da affrontare problemi simili al nostro, alle loro storie ed alle difficoltà che hanno dovuto superare negli anni passati. E fa piacere pensare che probabilmente la gente "**qualunque**" è un po' cambiata e migliorata e oggi siamo tutti un po' più capaci di un tempo di avvicinarci a situazioni di questo tipo.

È strano, ma a volte abbiamo la sensazione che molti di quelli che abbiamo incontrato spesso in comunità, e che hanno condiviso con noi diverse esperienze di vicinanza a famiglie con il problema dell'handicap, non riescano a volte, a trovare la spontaneità e la naturalezza di questi "amici inaspettati". Sono questi ultimi, forse che, anche non conoscendoci da tanto, hanno subito compreso che la nostra sensibilità è cambiata e che qualcosa di importante e stravolgente è avvenuto nella nostra vita familiare. Al contrario alcuni dei "vecchi" amici, pur nell'affetto che ci lega o forse anche a causa di questo, a volte hanno agito come se nulla fosse, ci sono sembrati quasi frenati dall'imbarazzo e in qualche modo non siamo riusciti a sentire il coinvolgimento che forse ci aspettavamo.

A loro chiederei di imparare dai "nuovi" la spontaneità e la naturalezza; fa più piacere una domanda, che magari può mettere in imbarazzo, piuttosto che il silenzio e il pensare che tutto sia come prima.

Monica

Avete idee, esperienze, emozioni da raccontare e condividere?

Scrivetecele.

Saranno occasione di confronto e di conforto per tanti genitori lettori di Ombre e Luci

LIBRI

Paul Collins

NÉ GIUSTO NÉ SBAGLIATO

Ed. Adelphi

Morgan Collins ha tre anni quando lo incontriamo per la prima volta: passa il tempo a leggere qualunque tipo di libro gli passi per mano, che siano testi di medicina oppure vecchi giornali conservati dal papà; a giocare con articolati programmi numerici al computer, dato che già sa fare le operazioni; a trovare sempre nuove combinazioni per le carte degli innumerevoli mazzi che i suoi genitori sono costretti a comprare ogni volta che lui ne adocchia uno in un negozio e lo fa subito suo.

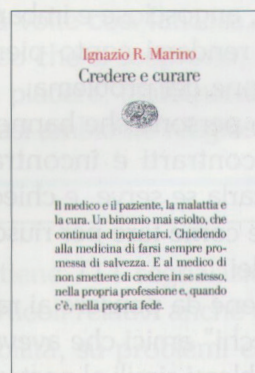
È un bambino felice, amato e seguito da mamma e papà e da un caro e vecchio amico di famiglia che passa con lui quasi tutti i pomeriggi.

Morgan però non chiama nessuno per nome, neanche i familiari più vicini; non ricambia lo sguardo, non risponde alle richieste che gli vengono fatte, non esprime a parole i suoi desideri, interagisce con gli altri solo quando lui ne ha voglia. Eccezionale per la sua età nelle aree cognitive ma evidentemente in ritardo in quelle della comunicazione e della socializzazione.

In poche parole, Morgan è autistico.

Paul, suo padre, è uno scrittore già affermato; ha un modo di lavorare molto particolare: scova vecchi libri e rintraccia alcuni argomenti o personaggi interessanti; li approfondisce poi attraverso una vera e propria ricerca storica in stile giornalistico. Quando scopre l'autismo del figlio, è già da tempo interessato ad approfondire il caso dimenticato di un personaggio realmente esistito e fonte di grandi riflessioni nell'Europa del Settecento: Peter, il Ragazzo Selvaggio. Peter è solo il primo incontro con gli "abitanti di questo misterioso e affascinante continente" la cui storia viene intrecciata a quella di Morgan nei momenti di vita familiare e educativa. Incontri che arrivano fino ai giorni nostri con i collaboratori della Microsoft che scopriamo bisognosi di un'impiegata addetta ad organizzare il loro tempo libero, perché, se fosse per loro non penserebbero ad altro che a lavorare.

Avventure che si intrecciano fra loro e che ci offrono la possibilità di un nuovo punto di vista su questo continente, con nuovi ed interessanti spunti di approfondimento – anche grazie ad una ricca e ragionata bibliografia –, raccontato da un papà a volte disarmato di fronte ad alcuni comportamenti del figlio, giustamente preoccupato per il suo futuro, ma sempre molto vicino e affettuoso. E che racconta la sua storia, quella della sua famiglia, in modo sincero e toccante.

Cristina Tersigni

Ignazio Marino

CREDERE E CURARE

Giulio Einaudi Editore

Frutto delle riflessioni e degli interrogativi di un grande chirurgo specializzato in trapianti, si tratta di un analisi

LIBRI

della professione medica e di una nuova visione della medicina dove le regole di mercato si scontrano a volte con gli interessi del paziente. Il libro si interroga su come conciliare la fede ed i principi morali con i progressi rapidissimi della scienza e delle tecnologie nonché su come affrontare la perdita dei valori originali della professione. È un campanello di allarme che contiene molti spunti di riflessione sull'evoluzione della nostra società e su come integrare la fede con le problematiche etiche che ci sono poste quotidianamente.

Valeria Spinola

Giuseppe Castelli, Vittore Mariani

L'EDUCAZIONE SESSUALE DELLE PERSONE DISABILI

Guida per genitori & operatori

Ed. Ares

"Sulla base di una chiara visione antropologica, il libro aiuta a comprendere che cos'è la sessualità per una persona disabile (con particolare riferimento alla disabilità mentale) e che cosa si può fare per sostenerla in questo suo bisogno affinché possa vivere l'esperienza comunitaria il più serenamente possibile".

R. Feuerstein, Y. Rand, R. Feuerstein

LA DISABILITÀ NON È UN LIMITE

Se mi ami, costringimi a cambiare

Ed. Libriliberi

A molti lettori potranno non risultare nuovi questi tre autori, da ormai più di trent'anni impegnati nel consolidamento del metodo approntato da Reuven Feuerstein.

Il metodo si fonda su tre principi di fondo: la teoria della **modificabilità cognitiva strutturale, la valutazione dinamica per la propensione all'apprendimento,** il **programma di arricchimento strumentale.** Parole apparentemente difficili ma che offrono un modo diverso, e decisamente ottimista, per avvicinarsi alle persone affette da ritardo mentale. E ben illustrato dal sottotitolo del libro che, ad un primo impatto, può sembrare poco tollerante delle persone con handicap: non si è sempre detto che amare è accettare ciascuno con i propri limiti e difficoltà, soprattutto se dovuti ad un handicap? Gli autori sono convinti di questo: quel che non dobbiamo accettare, piuttosto, è il suo handicap. E quindi fare di tutto per migliorare e potenziare le capacità cognitive del bambino, dedicandovi anche più attenzione di quella che più facilmente si presta per il recupero delle funzioni motorie.

Secondo **la teoria della modificabilità cognitiva strutturale** non c'è, comunque, età, livello di intelligenza, causa di minorazione o gravità di handicap che possa da solo essere motivo di blocco per la possibilità di sviluppo del cervello e delle sue capacità cognitive. Recentemente dimostrata anche dagli sviluppi di tecniche come la tomografia a emissione di positroni, che permette di *vedere* il funzionamento del cervello, questa teoria evidenzia come il cervello sia *plastico*, capace cioè di cambiare la sua struttura e la chimica in risposta all'ambiente: il cervello è in grado di modificare le sue connessioni in seguito ad una stimolazione esterna, sistematica e focalizzata, di mantenere il cambiamento ottenuto e di sostenerne altri.

LIBRI

Lo scopo principale del metodo consiste nell'acquisire le competenze necessarie ad imparare in autonomia, *ad imparare ad imparare.*

La **valutazione dinamica dell'apprendimento** indica un sistema di valutazione sostanzialmente diverso da quello messo in atto dai classici test d'intelligenza, che registrano le competenze effettivamente dimostrate dalla persona attraverso il superamento di prove in autonomia. Rifacendosi alle teorie dello psicologo russo Vigotskij, coetaneo del più noto Piaget, quello che viene valutato è il *potenziale d'apprendimento,* rappresentato da quello che un individuo è in grado di fare con l'aiuto di un **mediatore** (ad es. un genitore o un insegnante). Quel che il bambino sarà in grado di fare con l'aiuto di un adulto, rappresenta quanto potrà imparare in seguito da solo. E, stabilito il primo cambiamento, gli altri seguiranno appoggiandosi al primo, attraverso il **programma di arricchimento strumentale** che cerca di incidere sul processo di apprendimento stesso, modificando le strutture mentali alla base dell'apprendimento.

Il programma è composto da *strumenti* da apprendere, gradualmente più difficili, e da *un'esperienza di apprendimento mediato.* I due modi normalmente osservabili di un'esperienza di apprendimento, al quale consegue una modifica di sè stessi, sono l'apprendimento attraverso la diretta esposizione agli stimoli e **l'apprendimento tramite un mediatore**. Quel che manca ai bambini affetti da ritardo mentale è soprattutto la capacità di apprendere per diretta esposizione agli stimoli ed è in questo che vanno sostenuti.

In questo caso un mediatore si interporrà tra il bambino che apprende e l'ambiente, offrendo un appoggio che manca al bambino disabile, con l'obiettivo di renderlo gradualmente autonomo dalla mediazione.

L'applicazione corretta del metodo non è certamente semplice: l'approccio è solistico. Deve cioè coinvolgere il bambino in ogni aspetto della sua vita; richiede non solo molte ore di addestramento vero e proprio ma anche l'impegno dei genitori, o di chi è più vicino al bambino, a trasformare anche il più semplice accadimento della vita quotidiana in un'esperienza di apprendimento mediato, nel completo rispetto del proprio stile genitoriale/educativo.

Il libro è veramente interessante, scritto con passione e ricco di molti spunti utili per chiunque lo legga (basti dire che il programma di arricchimento strumentale è utilizzato anche per i training dei top manager); non manca l'esposizione di alcuni dei casi affrontati, tra i quali il figlio di Rafi Feurstein e la figlia di Yaacov Rand: anche il poter "sentire" come questi esperti hanno affrontato sulla loro pelle la nascita di un figlio con handicap, offre un esempio molto efficace e significativo di come affrontare l'handicap di un figlio.

Cristina Tersigni

Silvia Tamberi

GLI OGGETTI RACCONTANO

Storie straordinarie di oggetti comuni

Ed. Erickson

"Questo è un libro speciale. Per una volta, leggeremo la storia non di fate, maghi o principesse, bensì di personaggi solitamente inascoltati e tuttavia non per questo meno interessanti. Quelli che raccontano infatti, sono alcuni dei tanti oggetti che popolano la quotidianità nostra e dei bambini. Ci sono uno scatolone, una pagina, una bottiglia di plastica, un berretto, una strada e altri ancora. Narrano di sè, delle proprie origini, delle vicende che hanno vissuto e che li hanno trasformati, delle persone che hanno incontrato nella loro vita e

delle loro speranze, facendoci scoprire un intero mondo nascosto dietro la superficie apparentemente scontata della realtà di ogni giorno. Delicate e poetiche, queste storie sono un invito a osservare con maggiore attenzione e occhi nuovi le cose che usiamo (e buttiamo) con noncuranza, per sviluppare una visione più consapevole della realtà nell'ottica di educare a un consumo rispettoso delle risorse e dell'ambiente"

Comunità di S. Egidio

IL VANGELO PER TUTTI

I disabili mentali e la domenica nella comunità ecclesiale.

Ed. Leonardo

"La comunicazione del Vangelo è via accessibile, senza barriere, per parlare al cuore di tutti. Coloro che hanno un handicap non possono essere esclusi da questa comunicazione.[...] La malattia, l'handicap non sono più ostacolo se si trovano modi e proposte praticabili perché possa avvenire una comunicazione compresa e vissuta del messaggio evangelico". Così anche questo secondo volume dopo "Gesù per amico. Un percorso evangelico con i disabili mentali" propone una esperienza di catechesi, effettivamente realizzata presso la comunità di S. Egidio. Un cammino che prevede momenti, modi e luoghi costanti e familiari, affiancati da alcune importanti segnalazioni operative.

CISF – Centro Internazionale Studi Famiglia Fondazione Cariplo

DOPO DI NOI, INSIEME A NOI

Famiglie e servizi nella cura dei disabili adulti

San Paolo

Oggi una famiglia che ha un figlio disabile trova nella società luoghi e modi di accoglienza, anche se non dappertutto allo stesso modo, che ne promuovono la crescita e l'inserimento sociale, anche se si potrebbe fare meglio e di più. Il problema si è spostato in avanti, verso l'età adulta, quando la famiglia torna ad essere il soggetto che si fa carico dei bisogni dei suoi membri più deboli. Così si innesca una spirale negativa in cui i genitori e fratelli sempre più stanchi e spesso scoraggiati vedono con preoccupazione crescente un domani in cui nessuno si prenderà *amorevolmente* cura dei suoi cari. Le famiglie sanno che, bene o male, i servizi pubblici se ne faranno carico, ma ciò che temono è che ci si limiti a garantire una sopravvivenza e non una vita dignitosa.

Le risposte tradizionali, che prevedono il ricovero in istituti, vengono sempre più percepite come insoddisfacenti. L'aspettativa primaria della famiglia, quando comincia ad elaborare concretamente il "dopo di noi" del proprio figlio disabile, è che possa essere accolto in un posto che lo veda come persona, e non come "numero".

La ricerca presentata in questo volume, realizzata sul territorio lombardo, offre sia una lettura dei bisogni, delle paure e dei progetti delle famiglie e degli operatori dei

servizi pubblici e privati, sia una serie di indicazioni per supportare la progettazione di tali interventi, verificando i modelli operativi, le opportunità disponibili per le famiglie e per i disabili, le soluzioni più adeguate, le carenze più rilevanti, alla ricerca di buone pratiche da promuovere e replicare.

Laura Nardini

HAI RINNOVATO IL TUO CONTRIBUTO PER IL 2006?

5 PER MILLE

La legge finanziaria del 2006 ha previsto la destinazione di una quota pari al 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche a finalità di:

a) sostegno del volontariato e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, nonché delle associazioni di promozione sociale;

b) finanziamento della ricerca scientifica e dell'università;

c) finanziamento della ricerca sanitaria;

d) attività sociali svolte dal comune di residenza del contribuente.

L'Associazione Fede e Luce Onlus è stata iscritta nell'elenco delle associazioni che potranno beneficiare dei versamenti del 5 per mille.

Per effettuare la scelta dovrai utilizzare i soliti modelli di dichiarazione (CUD 2006, consegnato dal datore di lavoro/sostituto d'imposta, il modello 730/1-bis redditi 2005, consegnato dal Caf, e il modello Unico persone fisiche 2006), apponendo la firma nel riquadro dedicato al "sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e di altre fondazioni e associazioni riconosciute". È consentita una sola scelta di destinazione tra le quattro finalità presenti sul modello, non potrai quindi firmare per due finalità diverse.

In questo riquadro, se scegli l'Associazione Fede e Luce Onlus come beneficiaria, devi scrivere **correttamente**

il codice fiscale **9600680585** della nostra associazione.

La scelta del 5 per 1000 non comporta alcun onere aggiuntivo per il contribuente. La destinazione del 5 per mille e quella del 8 per mille non sono in alcun modo alternative tra di loro, è quindi possibile effettuare entrambe le scelte.

Cartelli letti alle porte delle chiese

Questa serie di "Avvisi" che gira in rete, ha un'aria autentica e accende qualche minuto di sorriso

Ricordate nella preghiera tutti quanti sono stanchi e sfiduciati della nostra parrocchia.

Per tutti quanti tra voi hanno figli e non lo sanno, abbiamo un'area attrezzata per i bambini!

Giovedì alle 5 del pomeriggio ci sarà un raduno del Gruppo Mamme. Tutte coloro che vogliono entrare a far parte delle Mamme sono pregate di rivolgersi al parroco nel suo ufficio.

Il gruppo dei volontari ha deposto tutti gli indumenti. Ora li potrete vedere nel salone parrocchiale.

Il gruppo di recupero della fiducia in sé stessi si riunisce giovedì sera alle 7. Per cortesia usate la porta sul retro.

Venerdì sera alle 7 i bambini presenteranno l'Amleto di Shakespeare nel salone della chiesa. La comunità è invitata a prendere parte a questa tragedia.

Un nuovo impianto di altoparlanti è stato installato in chiesa. È stato donato da uno dei nostri fedeli, in memoria di sua moglie.

Care signore, non dimenticate la vendita di beneficenza! Un buon modo per liberarvi di quelle cose inutili che vi ingombrano la casa. Portate i vostri mariti.

Barbara C., ancora in ospedale, ha bisogno di donatori di sangue per trasfusioni. Ha anche problemi di insonnia, e richiede le registrazioni delle catechesi del parroco.

Il coro degli ultrasessantenni verrà sciolto per tutta l'estate, con ringraziamenti di tutta la parrocchia.

Il costo per la partecipazione al Convegno su "Preghiera e digiuno" è comprensivo dei pasti.

Il concerto parrocchiale è stato un gran successo. Un ringraziamento speciale alla figlia del diacono, che si è data da fare per tutta la sera al pianoforte, che come al solito è caduto sulle sue spalle.

Ringraziamo quanti hanno pulito il giardino della chiesa e il parroco.

Il parroco accenderà la sua candela da quella dell'altare. Il diacono accenderà la sua candela da quella del parroco e voltandosi accenderà uno a uno i fedeli della prima fila.

Perché la lampada s'è spenta?

Perché la lampada s'è spenta?
Le feci scudo del mio mantello per salvarla
dal vento,
ecco perché la lampada s'è spenta.

Perché il fiore è avvizzito?
L'ho premuto al mio cuore con l'impazienza
dell'amore,
ecco perché il fiore è avvizzito.

Perché il ruscello s'è asciugato?
Vi ho messo una diga per traverso,
ecco perché il ruscello s'è asciugato.

Perché le corde dell'arpa si son rotte?
Ho tentato di forzare una nota che
oltrepassava il mio potere, ecco perché le
corde dell'arpa si son rotte.

R. Tagore